동양인들간의 탈라시미아

Korean

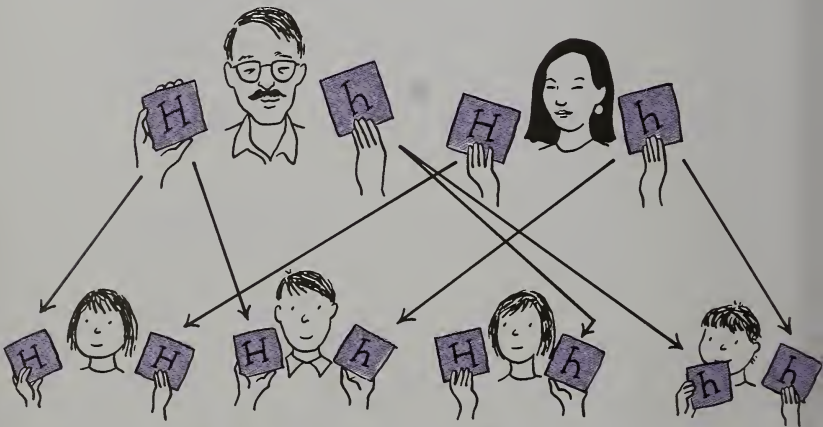
AAPCHO

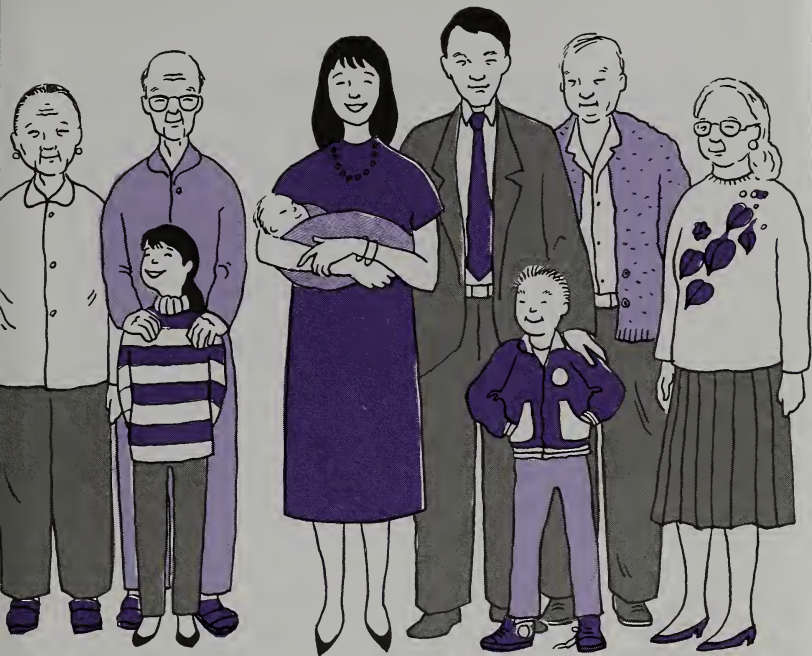
Association of
Asian Pacific
Community Health
Organizations

탈라시미아란 ?

탈라시미아는 유전적으로 혈액에 이상이 생기는 병입니다. 이병을 가지고 있는 사람들은적혈구 내에서 헤모그로빈을 충분히 만들어내지 못하게 됩니다. 헤모그로빈이란 적혈구의 한 부분으로 페로 부터 산소를 흡수해서, 우리 몸의 각 부분으로 보내는 역할을 합니다. 우리 몸의 모든 세포 조직들은 산소를 필요로 합니다. 만약에 여러분의 적혈구에 헤모글로빈이 충분히 없게되면, 산소가 몸의 구석 구석까지 전달되지 못할 것입니다. 세포 조직들은 산소가 결핍하게 될것이고, 제대로 기능을 하지 못할 것입니다.

탈라시미아는 어떻게 전염이 되나 ?

탈라시미아는 반드시 유전적으로만 전염이 됩니다. 다른 사람으로부터 이 병을 얻을 수는 없습니다. 우리는 모두 부모님들로 부터 집을 짓는데 필요한 작은 벽돌과 같은 유전자들을 물려 받습니다. 그 유전자들은 여러분들의 눈과 머리카락의 색깔 그리고 여러 세대가 지나더라도 식구들은 서로 닮게되는 것등을 조절합니다. 신체적인 특성들 뿐만아니라 유전자들은 여러가지 질병들을 일으키는 요인이 되기도 합니다. 이것이 가족내에서 같은 병들을 앓게되는 원인이 되는 것입니다. 헤모글로빈을 만들어내는 유전자들은 부모님들로부터 아이들에게 유전되고, 문제가 있는 유전자 또는 질병같은 것들이 같이 따라서 가게 됩니다.

어떤 사람들이 탈라시미아를 전염시키나 ?

이 병균이 포함된 유전자를 가진 어떤 부모님들이나 이 병을 전염시킬 수 있습니다. 그리고 이 질병은 지중해인들(그리스인이나 이태리인들), 중동인들(이란인, 이스라엘인, 터키인들), 아프리카인들, 동양인들(중국인, 타일랜드인, 필리핀인들), 동남 아시아인들에게 가장 흔합니다. 위의 모든 나라 사람들중에서도 동남 아시아인들에게 가장 유행하고 있습니다.

탈라시미아

탈라시미아 병에는 2가지 종류가 있습니다. 하나는 알파 탈라시미아이고, 또하나는 베타 탈라시미아 입니다.

알파 탈라시미아

심한 증세의 알파 탈라시미아인 경우에는 증상이 심각해서 아기들을 사산하거나 태어나자마자 금새죽어버리는 등 여러가지 문제들이 산모에게 일어납니다. 태아가 자궁안에서 벌써 유전자 영향을 받아 죽거나 태어나자마자 죽게됩니다.

또 다른 종류의 알파 탈라시미아는 헤모글로빈 B 증상이라고 합니다. 이 증상은 심각한 건강 문제를 초래하는 적혈구 결핍 상태를 만듭니다.

베타 탈라시미아

심한 증세의 베타 탈라시미아인 경우(Cooley's 질병이라고도 함)에는 아기가 태어났을 태는 알 수가 없고, 증상이 대개 생후 3개월이 지난 후에 나타납니다. 아기의 피부가 창백해지고, 잘 먹지를 않으며, 보채면서, 발육부진이 됩니다. 만약에 진료를 받지 못하면, 아이의 골격 구조가 바뀌고, 빈혈 증세(적혈구가 모자라는 현상)가 심해지며 즉시 치료를 받지 못하면 사망하게 될지도 모릅니다. 이 병을 가진 아이는 매달 수혈을 받아야만 살수있습니다.

다른 종류의 베타 탈라시미아는 탈라시미아 인터미디아(Intermedia)와 헤모글로빈 E-베타 탈라시미아가 있습니다. 이들은 증세가 그리 심하지는 않습니다. 하지만, 이 질병들도 역시 적혈구가 결핍하게 만들며, 쉽게 피곤함을 느낄 것이고, 성장이 더디며, 병균에 자주 감염되어서 다른 병들을 유발할 수 있습니다. 그위에, 베타탈라시미아 환자분들은 정기적으로 수혈을 받아야 합니다.

탈라시미아 유전인자 (Trait)

알파 그리고 베타 탈라시미아 유전인자는 가장 흔한 종류의 탈라시미아입니다. 이것은 질병이 아니며, 이 탈라시미아 유전자를 가진 사람들은 보통 사람과 같이 생활하며, 건강적으로 아무런 문제가 없습니다.

그 유전인자를 갖고 있는지를 어떻게 알 수 있을까 ?

탈라시미아 유전인자를 가지고 있는지 아닌지를 테스트하는 방법이 있습니다. 초기 검사는 손가락에서 피를 몇방울 추출해 내서 피에 문제가 있는지를 보는 것입니다. 만약에 비 정상적인 것이 감지되면 헤모그로빈 전기 영동테스트 (Hemoglobin Electrophoresis) 라고 불리우는 다른 테스트를 받게 될것 입니다. 이 테스트는 혈관에서 소량의 피를 추출해서, 진단을 확인하는데 사용하게 됩니다.

탈라시미아에 대한 염려를 줄이려면 무엇을 할 수 있을까 ?

1 여러분들이 탈라시미아에 대해서 더 인식하실 수 있습니다. 그 병이 무엇이고, 누가 전염되어지며, 왜 테스트 받는 것이 중요한 가를 배우실 수 있으실 것입니다. 여러분의 의사나 진료소로 문의하시기 바랍니다.

2 여러분들은 탈라시미아 유전인자를 테스트 받으실 수 있습니다. 당신이 그 유전인자의 보균자인지 아니면 가족 성원이 보균자인지를 아실 수 있습니다.

3 부부가 둘다 탈라시미아를 가지고 있는 것으로 판명되면, 유전에 관한 카운셀링은 임신을 하는데 위험 가능성에 대해서 많은 정보를 줄것 입니다.

4 여러분들의 신생아가 베타 탈라시미아 테스트를 하는 것은 조기 발견에 큰 도움이 될것입니다. 한번 진단되면, 여러분들의 신생아는 조기 치료와 더 나은 치료를 받게 될 것입니다.

탈라시미아에 대해서 명심해 두어야 할 사항들

• 탈라시미아는 세대간을 통해서 유전적으로 전염이 되는 혈액 질병입니다.

• 동양인들 즉 동남 아시아인들에게 가장 흔히 있습니다.

• 유전인자(Trait)를 가지고 있다는 것은 병에 걸려 있다는 것은 아닙니다. 그러나, 이 병의 유전인자는 지니고 있습니다. 여러분들은 정상적이고 건강한 생활을 해나가지만 약간 빈혈 기운을 느끼실지도 모릅니다.

• 만약에 이 병의 보균자들인 부부가 아기를 낳기로 결정하셨다면, 탈라시미아 유전자를 태아에게 전염시킬 가능성이 있고, 그 아기는 탈라시미아 병을 앓게 될수도 있습니다.

• 여러분들이 탈라시미아의 유전인자가 있는지 아닌지를 판명할 수 있는 혈액 검사가 있습니다. 당신이나 당신의 배우자가 보균자인지를 판명함으로 해서 여러분들은 가족 계획에 대해서 보다 효율적인 판단을 내릴 수 있을것입니다.

• 대개의 탈라시미아는 치료되어질 수 있습니다. 여러분들의 아기가 이 병에 걸렸는지를 아는 것은 아기의 생명을 살릴 수가 있습니다. 조기 진단은 매우 중요합니다.

더 알고 싶으면 어디로 연락해야 하나 ?

탈라시미아는 동양인 특히 동남 아시아인들에게 가장 흔한 질병입니다. 이 병에 대해서 더 아는 것은 여러분들과 여러분의 가족을 보호해 줄것입니다. 만약에 탈라시미아에 대해서 더 알고 싶으시면 의사들이나 건강 진료소에 연락하십시오. 또한 탈라시미아 기미 여부를 테스트 받는 것도 문의하실 수가 있습니다.

This brochure is available in English, Chinese, Korean, Laotian, Tagalog and Vietnamese.

✓Funding provided by the Bureau of Maternal and Child Health and Resources Development.
1996

Illustrated by Ellen Joy Sasaki
Designed by Peter Matsukawa